

# ANEXOS

# **GUIÓN ENTREVISTA A FAMILIARES.**

## **1. Perfil del familiar/cuidador.**

- a) ¿A quién cuida? ¿Qué relación o parentesco mantienen?
- b) ¿Qué edad tiene usted?
- c) ¿Cuál es su ocupación principal?

## **2. Familiar con discapacidad intelectual**

- a) ¿Qué tipo de discapacidad tiene diagnosticada la persona a la que cuida? ¿Qué grado de discapacidad tiene reconocido?
- b) ¿Tiene reconocido el grado de dependencia? Si es así, ¿Qué grado tiene?

## **3. Circunstancias por las que las familias asumieron y asumen las tareas de cuidado.**

- a) ¿Ejerce usted el cuidado principal, o recibe ayuda de alguien?
- b) ¿Cuándo y Por qué empezó usted a cuidar? ¿Quién decidió que fuese usted la persona que realizara los cuidados?
- c) ¿En qué momento comenzó la necesidad de cuidar?

**4. Opinión de los familiares respecto a la situación actual de los servicios y recursos de los discapacitados.**

- a) ¿Recibe prestaciones y/o servicios? ¿Cuáles?
- b) ¿Cómo considera que son los servicios y recursos para su situación? ¿Y en general para las personas con discapacidad?
- c) ¿Cómo ha afectado la crisis a los recursos y más concretamente a su situación particular?

**5. Necesidades que los discapacitados tendrán en el futuro.**

- a) ¿Cuáles van a ser las necesidades en el futuro para su familiar con discapacidad intelectual?
- b) ¿Ha tomado medidas en cuanto al futuro de su familiar (incapacitación, curatela, tutela...)?
- c) ¿Se crean nuevas necesidades en función de la salud de la persona con discapacidad? ¿En función de su capacidad de cuidado? ¿En función de si usted está o no presente?
- d) ¿Quién cree que debería asumir las responsabilidades en su ausencia?
- e) Desde su punto de vista; ¿cuál cree que sería la mejor opción para la persona a la que cuida?
- f) ¿Cómo ve el futuro a raíz de la crisis? ¿Ve la situación de la misma manera?

## **GUIÓN ENTREVISTA A LAS PROFESIONALES**

### **PROGRAMA OBJETO DE ESTUDIO: PROGRAMA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS FAMILIAS**

Entre vuestros muchos proyectos, he elegido el programa de atención integral a las familias porque considero que tener información en cuanto a éste, puede enriquecer el proyecto de investigación que estoy realizando.

- En primer lugar, ¿cómo intervenís con las familias?
- ¿Realizáis algún tipo de actividad especial con ellas?
- ¿Cuál es la metodología que desarrollas en este tipo de intervenciones; tanto con los familiares como con los miembros de la familia con discapacidad intelectual?
- ¿Cuáles son tus principales funciones como trabajadora social en cuanto a este proyecto?

## 1. PERFIL DEL CUIDADOR Y DEL CUIDADO

	SEXO CUIDADOR	EDAD CUIDADOR	SEXO CUIDADO	EDAD CUIDADO	VÍNCULO FAMILIAR	OCUPACIÓN PRINCIPAL
Entrevistado 1	Mujer	71	Hombre	43	Madre	Cuidarlo a el
Entrevistado 2	Mujer	61	Mujer	30	Madre	Ella y la casa
Entrevistado 3	Hombre	67	Hombre	35	Padre	Jubilado
Entrevistado 4	Mujer	57	Hombre	30	Madre	Cuidar a un abuelo
Entrevistado 5	Mujer	66	Hombre	36	Madre	Ama de casa
Entrevistado 6	Hombre	71	Hombre	41	Padre	Cuidarlo
Entrevistado 7	Mujer	66	Hombre	60	Hermana	Ama de casa
Entrevistado 8	Mujer	55	Hombre	30	Madre	Ama de casa y cuidar a su hijo
Entrevistado 9	Mujer	64	Hombre	45	Madre	Cuidarlo a él.
Entrevistado 10	Mujer	54	Mujer	30	Madre	Auxiliar de enfermería

## 2. CIRCUNSTANCIAS POR LAS QUE LAS FAMILIAS ASUMIERON LAS TAREAS DE CUIDADO

	Ejerce cuidado principal	Cuándo y por qué empezó a cuidar	En qué momento comenzó la necesidad de cuidar	Tipo de discapacidad y grado	Grado de depend. reconocido
Ent.1	Si	A la hora de escolarizarlo se dieron cuenta del retraso, porque es su madre, y la necesitaba su hijo.	Desde el principio necesitaba cuidado. Al principio como a un bebé normal, y a la hora de escolarizarlo debido al retraso	Oligofrenia de grado medio con rasgos de autismo. 75%	Grado I
Ent. 2	Sí. A veces su marido y su hijo.	Desde bebé	A los 4 meses ya se dio cuenta de que "había algo raro" Empezó con convulsiones	Eugenésia parcial del cuerpo calloso. 81%	Grado II
Ent.3	No. Su mujer	Desde siempre, como a un bebé normal	A los dos años, se le notó.	Falta de oxígeno al nacer (Hipoxia isquémica) y ataques epilépticos. 76%	No
Ent.4	Si	Como madre le toca a ella. Desde que era bebé	Reconoció que su hijo tenía discapacidad desde muy pronto, pero los médicos tardaron 10 meses.	Discapacidad psíquica. 65%	No
Ent. 5	Si	Lo decidió ella, como madre era su deber.	En la guardería ya empezó a no ir al nivel de los demás.	Discapacidad intelectual. 48%	Grado I
Ent. 6	Su señora más que él.	Lo decidimos entre los dos. Sólo lo tenemos a él, y vivimos para cuidarlo	Desde muy pequeño, dicen que tardó mucho en nacer y se le llenó el cerebro de aire.	Síndrome de Rubinstein Davis.	Grado II

	Ejerce cuidado principal	Cuándo y por qué empezó a cuidar	En qué momento comenzó la necesidad de cuidar	Tipo de discapacidad y grado	Grado de depend. reconocido
Ent.7	Sí, pero recibe ayuda	Entre todos. Cuando mis padres ya no pudieron cuidarlo, además por conciencia	Toda la vida. Se lo diagnosticaron con 4-5 meses.	Síndrome de Down. 83%	Grado II
Ent.8	Si	Hasta que se murió mi madre, lo cuidaban mis padres, pero cerró mi empresa y lo empecé a cuidar yo	Nada más nacer, le hicieron un cariotipo.	Síndrome de Down. 68%	Grado II
Ent.9	Si	Al principio nos turnábamos con mis otros hijos, pero ellos tienen que hacer su vida.	Desde que nació	Discapacidad intelectual.	Grado II
Ent. 10	Si	Pues es que soy su madre, así que tengo que ser yo.	Desde que nació la diagnosticaron que tenía discapacidad intelectual en estudio, y a los 15 años le diagnosticaron el síndrome.	Síndrome de Rett	Grado II

### 3. OPINIÓN DE LOS FAMILIARES RESPECTO A LA SITUACIÓN ACTUAL DE LOS SERVICIOS Y RECURSOS DE LOS DISCAPACITADOS

	Prestaciones que recibe	Cómo considera los recursos en general	Cómo considera los recursos en su situación	Opinión en cuanto a las prestaciones en relación con la crisis
Entrevistado 1	Ayuda a domicilio Monitora autobús (FEAPS)	Insuficientes.	A pesar de no tener problemas económicos, las ayudas son insuficientes.	Muchísimo. Están quitando hasta las ayudas para pañales.
Entrevistado 2	No	Hay que buscarse la vida para conseguir centros. Salen muchos niños de los colegios de educación especial, y luego no hay centros para meterlos	Inadecuados. No hay nada para ella.	Este tipo de recursos siempre ha estado muy mal, y ahora con la crisis mucho más.
Entrevistado 3	No	Antes las cosas no estaban así, desde 2008 todo iba de maravilla.	Estoy dando gracias a Dios, porque a mí no me ha afectado de momento	Veo el futuro muy mal, no sé qué va a pasar.
Entrevistado 4	Ayuda familiar por hijo a cargo		A ella le ayudan, no tanto como ella quisiera. Si no le ayudaran, no podría estar con sus hijos aquí en España.	A afectado, a su situación particular no mucho, pero en general sí.
Entrevistado 5	No	Insuficientes.	Insuficientes también.	Se había logrado algo, aunque no todo lo necesario, pero con la crisis se han retrocedido años. Está muy mal todo.
Entrevistado 6	La pensión no contributiva y la plaza en Kairós.	Muy mal, está todo muy mal, y estos chicos gastan mucho.	Para nosotros está bien, hemos vivido y vivimos a razón del chico.	He visto como crecía todo, y ahora estoy viendo como se está volviendo un desastre

	Prestaciones que recibe	Cómo considera los recursos en general	Cómo considera los recursos en su situación	Opinión en cuanto a las prestaciones en relación con la crisis
Entrevistado 7	Prestación de dependencia	En general no es suficiente. En la clase media, con la cantidad de necesidades que hay que cubrir, es insuficiente.	Normal, podría ser mejor.	Están quitando muchísimas ayudas y subvenciones por todos lados.
Entrevistado 8	La ley de la dependencia	Hay bastantes cosas para ellos, pero creo que no tenemos suficiente apoyo a nivel económico.	Ha afectado mucho, la ley de la dependencia nos la recortaron hace un año, y la situación se complica.	La situación ahora es bastante mala.
Entrevistado 9	El recurso del centro de día	No se llega, porque necesitan una persona todo el tiempo.	Yo no puedo llegar a todo y no hay recursos para poder mantenernos.	Ha afectado mucho, los recursos escasean.
Entrevistado 10	Ninguna.	Muy malos, si hay que valorar del 0 al 10, un 0.	Malos	No creo que sea causa de la crisis, creo que la crisis es su excusa perfecta.

#### 4. NECESIDADES DE LOS DISCAPACITADOS EN EL FUTURO

	Necesidades en el futuro para su familiar	Medidas legales en cuanto al futuro de su familiar	Quién debería asumir las responsabilidades	Mejor opción para el futuro	Situación en cuanto a la crisis; ¿cambios en la situación futura?
Entrevistado 1	Todas. Las que tiene ahora más las que vaya viniendo.	Incapacitado desde los 18 años.	Tendría que ser responsabilidad de mis hijas, pero no de quedarse con él, sino de ir a visitarlo a una residencia.	Residencia	Lo veo mal, y cada vez está peor.
Entrevistado 2	Todas. Desde sanidad hasta una casa tutelada.	De momento no, en un futuro, será tutor su hermano.	Su hermano.	Un piso tutelado	Esperemos que en un futuro esto vaya a mejor. La crisis es de todos.
Entrevistado 3	Muchas. A nosotros nos quedan 4 telediarios.	No.	El Estado	Una residencia para el chico.	Las cosas van a peor, muy mal, muy mal.
Entrevistado 4	Aprender a llevar una casa, a vivir solo.	Se está llevando un proceso de incapacitación, en España ya está, pero no en su país, donde deben pagar y los papeles llevan más tiempo.	Una hermana que tiene en Colombia.	Un piso tutelado, con alguien que esté con él.	Yo creo que no, ellos siempre van a estar protegidos.
Entrevistado 5	No lo sé. No lo sé. Es algo que me atormenta.	De momento no.	La DGA se tendría que encargar de su tutela	Una residencia de personas con discapacidad no de personas mayores.	Vamos retrocediendo, así que espero que esto mejore. Va a costar mucho recuperar todo lo que hemos perdido.

	Necesidades en el futuro para su familiar	Medidas legales en cuanto al futuro de su familiar	Quién debería asumir las responsabilidades	Mejor opción para el futuro	Situación en cuanto a la crisis; ¿cambios en la situación futura?
Entrevistado 6	Es algo que está muy oscuro.	Yo soy su tutor legal.	Mis hijas no lo desampararán, pero debería hacerse cargo la administración	Una residencia de la DGA	Pensaba que las cosas iban a mejorar, pero debido a la crisis, creo que las cosas van para atrás.
Entrevistado 7	Cada vez mayores, porque cada vez es más dependiente. Conforme se hace mayor, más.	Yo soy su tutora legal, y la incapacidad la tiene desde hace 10-15 años.	He hablado con varias personas, pero confío mucho en un matrimonio joven que conozco.	En una residencia; aunque si estuviera muy bien atendido, preferiría que fuera en casa.	Creo que cada vez hay más demanda, y por supuesto con la crisis, menos capacidad del sistema.
Entrevistado 8	Todas.	No, todavía no.	El Estado	Una casa con más personas con discapacidad, o un piso tutelado, algo que esté supervisado, pero que también pueda vivir de manera autónoma.	Antes de la crisis se veía bastante regular, pero ya con la crisis ha empeorado bastante
Entrevistado 9	Mientras yo pueda, las mismas, pero después, teniendo en cuenta que la enfermedad es degenerativa, la cosa irá a peor.	Si, desde hace mucho tiene la incapacidad.	El Estado, desde luego.	Estar en casa, pero con ayuda.	No, tengo miedo, espero que los políticos no se olviden de estas pobres personas.

	Necesidades en el futuro para su familiar	Medidas legales en cuanto al futuro de su familiar	Quién debería asumir las responsabilidades	Mejor opción para el futuro	Situación en cuanto a la crisis; ¿cambios en la situación futura?
Entrevistado 10	Todas, mi hija nunca va a ser independiente. Necesita una persona para todo.	Su padre es su tutor	Un juez que se encargue de su tutela	Una residencia o un piso tutelado	Lo único que pido para ella es que le den calidad asistencial y que nunca se pierdan sus derechos